

Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief

Dit document is een ingekorte versie van een artikel dat is geplaatst in het Tijdschrift voor rehabilitatie en herstel.

Eind 2012 heeft Anoksis met haar achterban geïnventariseerd wat mensen hebben ervaren als helpend bij hun herstel. Hiertoe zijn een aantal focusgroepen gehouden waaraan dertien mannen en veertien vrouwen hebben deelgenomen.

We hebben gestreefd om alle reacties die een antwoord zijn op de vraag 'wat was helpend' op te nemen in dit document.

Dit document dient ter inspiratie van iedereen die met zorg bezig is. Er is geen standpunt ingenomen over wie wat moet bieden. Voor ons is belangrijk dat het geboden wordt. Het toetsen van kwaliteit laten we graag bij de aanbieders over in het vertrouwen dat zij verantwoordelijkheid nemen voor het eigen aanbod en de samenhang daarvan met ander aanbod in de regio.

De basis van een succesvolle behandeling ligt bij een goede start, dat wil zeggen tijdige herkenning en een snelle toeleiding naar een effectieve combinatie van pillen en praten. Symptoomreductie wordt door de meeste deelnemers belangrijk gevonden maar moet samengaan met het weer op de rit krijgen van je leven en maatschappelijk functioneren.

De kwaliteiten van de hulpverlener

Een hulpverlener moet in de eerste plaats goed kunnen luisteren: *'s Nachts in de huiskamer van de kliniek was er een verpleegkundige de tijd voor me nam. Ik kon niet praten en zocht wanhopig naar manieren om me te uiten. Ik weet niet meer wie het was maar het moment is mij altijd bijgebleven en heb ik als heel waardevol ervaren'.*

- Verder moet een hulpverlener zich kunnen verplaatsen in de situatie van de patiënt
- Aansluiten bij wat een patiënt belangrijk vindt
- Aansluiten bij het niveau en de behoefte van de patiënt
- Kunnen helpen bij het verhelderen van vragen en behoeften
- Verdriet en emoties erkennen en benoemen
- Actief het hulpvragen stimuleren, serieus nemen en toestaan dat de patiënt iemand meeneemt om hem bij te staan
- Beschikbaar zijn of duidelijk zijn over beschikbaarheid
- Insteken op positieve kracht
- Goed informeren over de mogelijkheden die passen bij de wensen
- Maatwerk kunnen en durven leveren: *'Ik zat op een gesloten afdeling maar ik mocht midden in de nacht even naar buiten om tegen de bomen te schreeuwen'*

Zelfregie

Dat betekent het initiatief bij de patiënt laten en dat initiatief ook actief stimuleren. Bij zelfregie is er altijd iets te kiezen, ook in de behandeling. *'Ik zoek hulpverleners uit op wat ze te bieden hebben.'*

Helpend hierbij is een positieve insteek en uitgaan van kansen en mogelijkheden. Patiënten-rechten worden actief gecommuniceerd en nageleefd. Er is een goede match tussen hulpverlener en patiënt en de begeleiding is gericht op het omzetten van plannen naar daden.

'De keuze om met medicatie te beginnen werd bij mij gelaten, het lag klaar bij de verpleging en ik mocht het halen wanneer ik er aan toe was.'

De behandelaar als expert

Hoewel zelfregie altijd uitgangspunt en doel moet zijn, zijn Anoixisleden verdeeld over onvrijwillige interventies. Een kleine meerderheid van de leden is van mening dat de hulpverlener over andere kennis(bronnen) en ervaring beschikt dan de patiënt waardoor hij/zij risico's beter kan inschatten. Mensen geven aan dat ze hun daden en de gevolgen daarvan echt niet overzien tijdens een psychose. Anoixis stelt zich daarom op het standpunt dat ingrijpen zeker bij een beginnende psychose aanvaardbaar is als dit niet te veel ten koste gaat van de behandelrelatie. Als de psychotische verschijnselen zijn verminderd moet worden gekeken naar de wenselijkheid van een zelfbindingsverklaring.

Het hervinden van balans

Behandeling wordt gezien als een combinatie van pillen en praten. Snel instellen op de juiste medicatie vindt het merendeel van de deelnemers belangrijk. Voorkomen moet worden dat eventuele alternatieven te lang worden uitgesteld of niet gegeven. Bij medicatie hoort een goede uitleg over werking en mogelijke bijwerkingen en adviezen hoe daarmee om te gaan.

| |
|---|
| Met de Persoonlijke Antipsychotica Keuzewijzer (PAK-wijzer) kunnen patiënten aangeven wat ze belangrijk vinden bij het gebruik van medicatie. |
|---|

Met een **psychologische of psychotherapeutische benadering** kunnen onbewuste problemen, bewust en daarmee hanteerbaar worden gemaakt. Ook leerden deelnemers afstand te nemen tot eigen gedachten, constateren dat ze er (weer) waren zonder er helemaal in op te gaan.

Naast medicatie worden **rust en structuur** belangrijk gevonden. Tijd om tot rust te komen en (creatieve) activiteiten voor emotieregulatie, dagstructuur en afleiding.

Sommigen voelden zich geholpen door **groepsactiviteiten**: voorlichting, uitwisseling van ervaringen en psycho-educatie.

Het **sociale netwerk**, waaronder familie, wordt belangrijk gevonden mits die hun eigen grenzen bewaken en verantwoordelijkheid nemen voor hun eigen behoeften en gedrag. Psycho-educatie aan naasten is soms nodig om hun gedrag voor de patiënt hanteerbaar te maken.

Succeservaringen vinden de deelnemers vooral buiten de psychiatrie. Bijvoorbeeld door een cursus of een opleiding te volgen. Als het nodig is kan een hulpverlener helpen om activiteiten op te splitsen in overzichtelijke stapjes.

Betekenis van psychose

Deelnemers willen het hebben over vragen als:

Waar kwam mijn psychose vandaan?

Wat kan ik ervan leren?

Wat is de betekenis van mijn wanen? Wat leer ik daaruit?

Deze thema's kunnen met lotgenoten worden besproken.

De ervaring is dat hulpverleners ze te weinig bespreekbaar maken terwijl er wel behoefte aan is.

| |
|---|
| In het Anoiksisspel 'Kies je weg' komen deze thema's aan de orde. |
|---|

Medisch-diagnostisch model

Over het medisch diagnostisch model wordt verschillend gedacht. Veel mensen ervaren het als ontlastend en bevrijdend als hun gedrag kan worden verklaard vanuit een ziektebeeld of diagnostisch kader. Anderzijds kan een diagnose belemmerend zijn wanneer mensen zichzelf als 'ziek' gaan definiëren. Ook het woord 'schizofrenie' is lastig omdat er zoveel misverstanden over bestaan.

| |
|--|
| Anoiksis pleit ervoor het woord 'schizofrenie' te vervangen. |
|--|

Een hulpverlener kan hierin helpen door eerlijk te zijn over de basis van de psychiatrische diagnostiek: het worden vaak ziektes genoemd maar het gaat slechts om een denkmodel voor het vinden van een passende behandeling of het doen van onderzoek. Op basis van dit denkmodel is het niet mogelijk een prognose te geven. Wel is er een kans dat de patiënt ergens last van blijft houden. Als dat zo is kan hij of zij worden ondersteund in het omgaan hiermee in het dagelijks leven.

Vermaatschappelijking

De meeste deelnemers vinden activiteiten buiten de psychiatrie belangrijk. Om nieuwe stappen te zetten is een veilige uitgangssituatie en erkenning van de kwetsbaarheid essentieel. Bij een veilige uitgangssituatie horen:

Goede woonsituatie met op maat: een persoonlijk begeleider, een laagdrempelige inloop, veiligheid en bescherming – tegen zichzelf - indien nodig, en een 'zinnvolle' dagbesteding (wat iemand zelf zinvol vindt) Activering begint bij het vinden van iets dat iemand leuk vindt, een stappenplan en indien nodig een duwtje om het ook te gaan doen.

Kwartiermaken

Deelnemers ervaren diverse hobbels bij hun participatie in de samenleving. Ze worden bijvoorbeeld ergens niet toegelaten omdat medewerkers onvoldoende zouden zijn toegerust om met hen om te gaan. Ook de arbeidsmarkt wordt als slecht toegankelijk ervaren. Er zijn dilemma's rond openheid en stigmatisering: Niet open kunnen zijn over je beperkingen geeft stress. Het is dus nodig dat er kwartier wordt gemaakt en dat mensen worden voorgelicht en toegerust. Anoiksis zou hierin een rol kunnen spelen.

Kanttekeningen bij vermaatschappelijking

In zorg en beleid wordt 'vermaatschappelijking' benaderd als principe. Het gaat dan niet meer over patiënten en hun behoeften, beperkingen, wensen en mogelijkheden.

Tussen hulpverleners en hulpverleningsteams zijn er enorme verschillen in de mate waarin ze bereid en in staat zijn om perspectief te bieden en mensen op weg te helpen. De diagnose psychose lijkt vaak een excuus om alle bijkomende emotionele aspecten te negeren.

Erkenning van beperkingen is vaak nodig om weer verder te komen. Het - vaak goedbedoelde - ontkennen wat hulpverleners doen helpt daar niet bij. Het kan zelfs impliciet falen en schuld weer op de voorgrond plaatsen.

Levenskwaliteit en sociale vergelijking

Er zijn aanwijzingen dat de levenskwaliteit van mensen verbetert als ze onder 'gelijkgestemden' zijn. Daarvoor zijn plekken nodig waar je die gelijkgestemden kunt ontmoeten. Voor een deel van de Anoksis-achterban spelen woonvoorzieningen, beschermde werkplekken en/of instellingsterreinen hierin een grote rol. Het uitkleden of sluiten van deze voorzieningen baart zorgen.

En nu verder... vragen en uitdagingen

Zijn voldoende hulpverleners toegerust om mensen echt op weg te helpen en hulp te verlenen in het maatschappelijk domein? Kan meer aandacht voor interactie, communicatie en bejegening hier iets in betekenen?

Hoe maken we het maatschappelijk domein meer toegankelijk voor mensen met psychosegevoeligheid?

